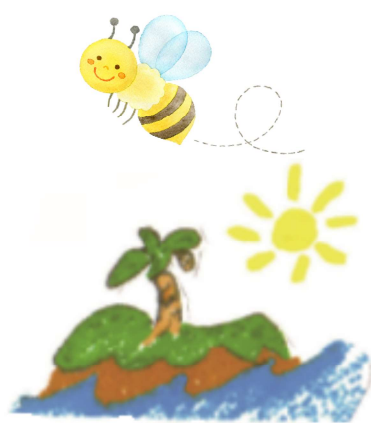




ひょうたん島は進みます

代表理事 宮鍋 陽子

令和6年度は、NPO法人ひょうたん島設立10周年記念として、赤い羽根共同募金会から助成金をいただき、5/18、関西から「シャボン玉おじさん」を招いて、国分寺市民スポーツセンター前庭にてイベントを開催しました。陽の光を受けて輝きながら風に乗って舞うシャボン玉に、大人も子どもたちも感動のひと時でした。ぜひまた観たい！と希望が多く、今年11月29日(土)に再演決定(場所未定)です。

10月は昨年が続いて、本多八幡神社氏子会にご協力いただき「ひょうたん島まつり」を開催しました。ボランティアとして東京経済大学尾崎ゼミや地域の方々が参加してくださり、ゲームや創作コーナー・模擬店などを担当。ステージにはまつりバンドやフラメンコの方が新規に参加しました。まつりバンドの皆さんには、販売や会場の準備や片付けまでお手伝いいただきました。国分寺障害者団体連絡協議会から助成金をいただき、ステージ参加者への謝礼などに活用しました。また、いただいた寄付金で購入したまつり用テントは秋晴れの日差しに大活躍でした。多くの方々の協力を得て地域の方々との交流ができ、にぎやかで楽しいお祭りとなりました。本当にありがとうございました。

3月には毎年、本多公民館で開催されている「Heart♡de♡Festa vol.6」に参加し、ひょうたん島のなかまたちが、オペレッタ「伝説のかまど」を披露し大好評でした。

GH準備委員会では、社会福祉法人りべるたすや世田谷シェアハウス見学、隣接地のGH建設に関する情報交換会、業者とのGH建設に関する相談(残念ながら地主さんとの仲介には至らず)など、いろいろ活動してきました。市内に、重症心身障害や重度障害の方々が暮らせる場ができるように、今後とも活動を継続します。

皆さんが少しでも暮らしやすくなるよう、毎年、国分寺市に制度の改変や支給量の増などの要望を提出しています。令和7年度予算への要望について返答が届きましたが、あいまいな返答が多いので、令和8年度予算についてはより具体的な要望を出していく必要を感じています。毛利元就の「三本の矢」のように、ひょうたん島だけでは難しいことも、他団体や他事業所と連携し、協力・協働することで可能になることもあると思います。今後ともよろしくお願いします。

Heart♡de♡Festa vol.6 (2025.3.22 @本多公民館)



オペレッタ「伝説のかまど」の様子



アラブの王様



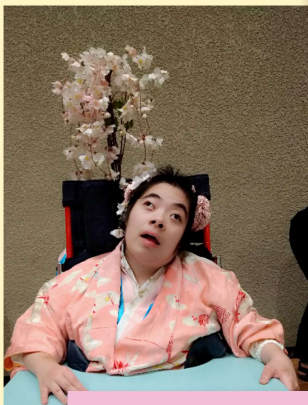
アメリカの
カウボーイ



伝説のかまど



エジプトの
クレオパトラ



日本のお姫様



世界 みんなが仲よく
暮らせる方法を探す
海賊の船長。
伝説のかまどは願いを
かなえて
くれるかな？ 



アルプスの少女
ハイジ

/// ヘルパーさんも活躍！/// 



ひょうたん島まつり (2024.10.19 @本多八幡神社)



ひょうたん島さんとの出会い

保護者 上村 ゆかり

勇太は18年前、スーパー未熟児として出生。（458g 500mlのペットボトルの重さもない。）すぐ元八王子小児病院へ搬送され約1年半、NICUにて高度な医療看護を受け、多くの方々のお世話になりました。

しかし未熟なうえ、よく肺炎を起こし入退院をくり返すため、医師より気管切開を強く勧められ2才で（泣く泣く）分離の手術をしました。結果、肺の状態も安定し、体重増加。体力もつきました。

そしていよいよ社会へ。多摩療育園→小平特別支援学校へ。当初は、クベース育ちの箱入り息子が何をやるの？何が出来るの？体調は？と不安しかなかったです。

そんな母子の不安も先生、看護師さん、お友達がしっかり支えてくれ、あれもこれもできるよ！と普通の子と何の変りもなく接してくださり、多くの経験・学びをさせていただきました。

小学生の頃には、大先輩のお二人から声をかけていただいたのをきっかけにひょうたん島さんへ。幅広い年齢層の中での活動参加はとても楽しく、人なつっこく好奇心旺盛でやんちゃな次男坊は更に成長することができました。

そしてこの3月に高等部を卒業し、4月から府中と国分寺の障害者センターへの通所が始まります。新しい生活の中でこれまでの経験を活かし、支えて育てていただいた多くの方々への感謝の気持ちを忘れず、何かしら恩返しができればいいなと思っております。これからどうぞよろしくお願いいたします。

◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆上村さんへインタビュー◆◆◆◆◆◆◆◆◆◆

1. 通所について

Q. 卒後の通所先が2箇所なのはなぜですか？ また、希望のところに決まりましたか？

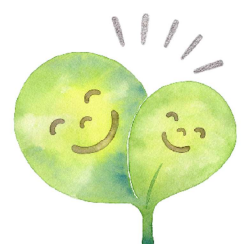
A. 進路と担任の先生と相談しながら2年生から4カ所にしばって、見学、実習を繰り返しました。

みんな希望の1箇所かと思っていましたが、週5の希望で医療ケア重心の受け入れは無理でした。そのなかで第一希望の府中療育センターで何とか週2回と、国分寺市障害者センター週3回に決まりました。

Q. 通所先が決まるまでのご苦労をお聞かせください。

A. 卒業後の施設を決めるのは大変でした。重心かつ気切（気管切開）で医療ケアが必要なため通所先には看護師が必須なのですが、看護師がいないまたは人手不足である施設が多くなかなか決まりませんでした。進路担当の先生と担任の先生が色々走り回ってくれ、相談しながら通常一回で済むところ、見学、実習を何度も繰り返しました。みんな希望の1箇所になると思っていましたが週5の希望では上記の理由で無理となり、自分の甘さを実感しました。ある施設では「重心気切の子であんなに動く子は初めて見た。スタッフも人数限りある。一人にかかれぬ」と言われお断りされたことも。

そこで市役所に掛け合っただき利用日を特定し、活動内容や関わりを考えてくれて、卒業後の通所先が決まりました。障害者でも様々な方がいるし、こういう子もいるよと、今後に向けて考えていただければありがたいです。



Q. 通所先を選んだ理由をお聞かせください。

A. 【府中療育センター】小さい頃から多摩療育園から府中療育センターへは、診察、訓練、ショート利用していたので、医師も看護師さんも知り合いが多く、慣れ親しんだ場所です。

【国分寺市障害者センター】生まれ育った地元です。小さい頃から一時預かりやひょうたん島の活動で通っていた場所なので知り合いが多く、人も環境も温かかったです。

2. 今後の生活について

Q. 卒後や親亡き後はどのように暮らしてほしいですか？ また、それは叶いそうですか？

A. 医療ケアが多く視覚障害ありなので、日常生活全般の介助に多くの方の力が必要で、お願いしなければなりません。これから始まる新しい環境でも、学校生活で得た学習能力を駆使し、人が好きな子なので、人とのコミュニケーションをとる中で様々な関わりの機会をもち、楽しく活動に参加してもらいたい。将来的には入所希望です。

3. お母様のお仕事について

Q. 勇太くんを介護しながらのお仕事で苦勞されたこと、良かったことは？

A. 勇太が生まれてからずっと育児介護に追われ、父も慣れるまで時間がかかりましたが、協力のもとやっと10年後に仕事復帰できました。資格があったので、医療も介護も大変だけど、それ程苦ではなかったです。10年のブランクありますが、やはり外に出て人と接するのは楽しく、働いて良かったです。

職場では、勇太のことを全て話し理解していただけてますが、休みが多いと申し訳なくも感じますし、学校もデイもない卒業後どうしようかな？と考え中です。



4. ストレスについて

Q. 勇太くんのケアが多い分、ご兄弟は寂しい思いをすることも多いかと思いますが、何かご兄弟に“こんなことをしてバランスを取った”というようなことはありますか？

A. 兄がいますが、3歳の時勇太が生まれて、いっとき精神不安定で難しいなと感じたので、何度も相談に行って不安を解消していました。小学校に入ってからはお友達とサッカー⚽にはまり、楽しんで安定してきました。今は就活疲れかな？ フォローしていきます。

Q. お母様のストレス解消方法は？

A. なかなか……。職場や学校のママ友の食事会、たまの旅行、映画鑑賞。ショートを利用して体を休めています。

Q. 勇太くんのストレス解消方法は？

A. やんちゃなのに繊細な心なので、言葉で発散できないため、胃出血をおこします。何が楽しいのかまだよく分からず。音楽が好きなので音楽聴いたり、プチ遠出散歩などをしています。

5. 一般の方に

Q. 障害者とあまり関わりのない一般の方々に知ってほしいことはありますか？

A. 一般の人について(父親も含む)凄く温かく見てくださる方も多いですが、やはり車椅子移動時は交通機関も一般道路でも理解してくれる方は少なく、不自由を感じます。

障害も人それぞれ個性と片付けてしまいがちですが、ただ普通に生活していければいい。まだまだ理解してくれるのは難しいと思いますが、みんなの希望がかない共存できれば嬉しいなと思います。

一般社団法人発達ラボ国分寺

代表理事 首藤 紳夫

初代・代表理事を務めた首藤三千代が公認心理士として精神障害をもつ当事者や普通級の小学生・高校生のカウンセリングに従事する中、障害福祉事業を通して障害を持つ多くの当事者の役に立ちたいとの思いで、令和2年6月1日に国分寺市東戸倉2丁目（府中街道・恋ヶ窪交差点そば）に「えーる恋ヶ窪」（重症心身障害児・放課後等デイサービス）と「ほっと東戸倉」（障害者グループホーム）を同時に開所しました。当時は新型コロナウイルスが猛威を振るい緊急事態宣言が発令されていたので宣伝活動はできず、利用者さん・スタッフの確保ができるかとても不安でしたが知り合いの方の紹介などのおかげで職員の方も徐々に集まり、利用者さんも口コミで増えていき、令和3年2月には「えーる恋ヶ窪」「ほっと東戸倉」ともに定員を満たすほどになりました。今回は重症心身障害児の通所施設を中心に紹介をさせていただきます。

「えーる恋ヶ窪」は利用者さん一人に対してスタッフ一人が支援をし、医療的ケアが必要な利用者さんには看護師も配置するように努めました。結果的には職員の半分近くが看護職員となっています。

事業を運営していく中で更に利用者が増え、「えーる恋ヶ窪」だけでは利用者さんのニーズにお応えできなくなり、令和5年5月1日に国分寺市並木町三丁目に新たに重症心身障害児・児童発達支援及び放課後等デイサービス多機能型事業所「えーる並木」を開所することになりました。こちらも令和5年末にはほぼ定員を満たす状況となりました。現在は重症心身障害者向け生活介護を開所するため準備を進めています。

「えーる恋ヶ窪」「えーる並木」ともに利用者さんが安心安全に過ごせる環境を提供し、それぞれの方が楽しく感じられるようなサービスを提供することを努めています。希望者には介護用の入浴設備を使用して、できる限り入浴を提供していますが、タブレットを使用して好きな映像や音楽をみていただいたり、スヌーズレン・パラバルーン・制作活動なども経験していただいています。

また、季節ごとにひな祭り・七夕・夏祭り・ハロウィン・クリスマスなど様々なイベントを開催して利用者さんの満足度を高められるよう工夫しています。制作活動ではかわいいカタツムリを作ったり、スヌーズレンでは音や光や匂いを楽しみます。パラバルーンでは風を感じてみんなで盛り上がります。七夕では大きな笹にみんなで飾り付けをし、夏祭りでは金魚すくいやボッチャなどをします。ハロウィンでは仮装をして部屋を暗くしランタンで灯りをつけ、いつもとは違う雰囲気を楽しみます。クリスマスでは飾り付けたツリーの周りで楽器を使い演奏会もしました。スタッ

フは利用者さんが様々な機会に触れて楽しく過ごしている様子や成長していく姿を見ることに生きがいを感じています。

これからも皆様のご支援やご協力のもと、更に充実したサービスを提供できるよう努めてまいりたいと思います。



1. 重症心身障害者や医療的ケアの必要な重度障害者も住み慣れた国分寺で暮らせるように、グループホームの整備を進めてください。

《回答》様々な形態のグループホームが必要であると認識している。グループホーム事業所懇談会やグループホームの設立を希望する当事者のご家族及び事業者で意見交換を行う場等を活用し、グループホームの整備に関する働きかけを引き続き行っていく。

2. 様々なサービスを活用して、その人が希望する暮らしを続けることができるようにしてください。

《回答》障害の状態に応じて、重度訪問介護、行動援護及び移動支援等のサービスを組み合わせて適切な支援を受けられるように、関係者と連携しながら丁寧な相談支援を行っていく。

3. 医療的ケアの必要な方が利用できる短期入所を市内に増やしてください。

《回答》医療的ケアの必要な方が利用できる短期入所の整備については、施設等のハード面、医療的ケアの実施が可能な介護人の確保など、人員などの課題が存在し、整備が進んでいない。まずは、医療的ケアの必要な方のニーズを事業者伝えていくことが肝要。貴法人と共に事業者への働き掛けを行っていききたい。

障害者センター短期入所事業「えんじゅ」の浴室について、障害のある方への対応可能な浴室への改造を検討したが、建物構造や必要面積から困難だった。2階の機械浴室についても、浴室介助できる職員（専門性のある職員）は限られていて（現行の「えんじゅ」職員では使用できない。）、介助者の育成と増員等が必要となる。現在できうる対応は実施している（清拭。昼は「太陽」にて入浴後「えんじゅ」を利用するなど）。入浴対応についても、医療的ケアの必要な方、重症心身障害者、重度障害者の障害者センター利用のあり方と合わせて引き続き研究を続けていく。

4. 紙おむつの支給方法について、家計の負担が軽減されるよう再考をお願いします。

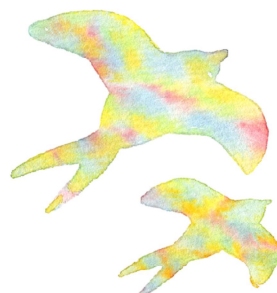
《回答》紙おむつを含む日常生活用具の事業者登録に当たっては、書面の取り交わし等所定の手続き後、当該事業者の利用が可能となる。今後も引き続き、相談に応じて対応を行う。日常生活用具の紙おむつの項目にて支給する消耗品の対象範囲については制度の趣旨を踏まえ、他の自治体の実施状況を参考とし、研究していく。

5. 重症心身障害者や重度障害者・車いす利用者の余暇活動の機会を増やしてください。

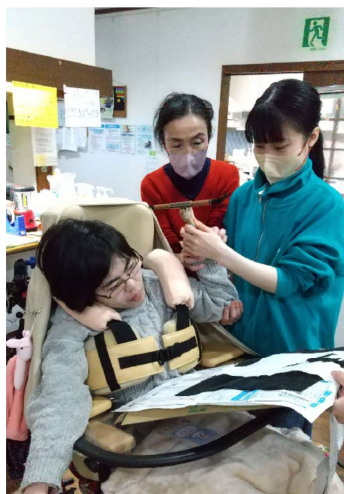
《回答》国分寺市立公民館障害者施策協議会においては、公民館事業における障害のある方の参加促進及び障害のある方にとって効果的な学習の場となるための環境整備及び支援体制についての協議を行っている。（昨年度はモデル事業を実施する等）障害がある方が参加できる講座について検討を進めていく。

6. 移動支援を使いやすくしてください。

《回答》移動支援については今年度要件緩和し、グループ、通学訓練、短期入所連泊の間で利用できるようにした。まずは今年度要件緩和した内容の効果を検証する。様々な課題や要望があると認識しており、引き続き更なる条件緩和に向けて研究を続けていく。



ヘルパーさんの声(卒業編)



もねちゃん(横田萌音さん)

約3年ひょうたん島でアルバイトをしてきて、たくさんの経験をする事ができました。大学でソーシャルワーカーを学び、関心の幅を広げるために始めたアルバイトで、最初は分からないことばかりでした。しかし、一緒に買い物へ行き、音楽を楽しみ、ご飯を食べるなどの時間を過ごすなかで、利用者さんのたくさんの姿が見られました。楽しそうな顔や真剣に物を選んでいる姿に、私もその楽しいの一部になれたらいいなという気持ちになったり、逆に元気づけてもらえたりと、助けられることが多かったです。

大学で学ぶだけでは分からないコミュニケーションのあり方や地域との関わり
の大切さもここでは学ぶことができました。さらに、卒業論文では重度の知的障害を持つ方の意思決定支援をテーマに利用者さんにもご協力いただき、さらに学びが深まったと感じています。

社会人になってもひょうたん島での経験と利用者さん、ヘルパーさんとの大切であたたかな思い出を胸に頑張っていきます！ 今までありがとうございました！



ねっしー(根岸遥香さん)

私は、このアルバイトで初めて障害がある方々と関わりました。アルバイトを始めた当初は、利用者の方の行動などについて分からないことが多く、戸惑うこともありましたが、支援などで関わっていくうちに、どうしてそのような行動をするのか、今どのような気持ちなのか、利用者の方のことが少しずつわかるようになり、ヘルパーの仕事がどんどん楽しくなりました。利用者の方が私の名前を覚えて呼んでくれたり、私の顔を見て笑ってくれたりした時は、このアルバイトをやっていてよかったととても嬉しい気持ちになりました。実際に利用者の方々と深く関わらなければ、このような経験はできなかったと思います。これらのことは、私に、やったことがないことやよく知らないことに挑戦することの大切さを教えてくれました。これからもこの学びを



忘れず、頑張っていきたいです。

今までありがとうございました。



ありがとうございます！

♥寄付金(五十音順)

芥川 久美子様 大澤 陽子 様
桂田 稔彦 様 佐々木 路子様
下島 伸介 様 藤田 一雄 様
匿名希望様 1名

☆テントを購入させていただきました！



ご協力お願いします！

* 賛助会員 (1口 2000円)

* ご寄付 (おいくらでも)

★振込先★

多摩信用金庫 国分寺支店
普通 3046264



《予定》

ポニーのふれあい広場

5月24日(土)

午後 1時30分～3時

国分寺市本多八幡神社境内に

2頭のポニーがやってきます！

ぜひ遊びに

来て下さい♪

(雨天順延)



一緒に働いてくださる方大募集！

居宅介護、重度訪問介護、移動支援、

日中一時支援、有償支援、など・・・

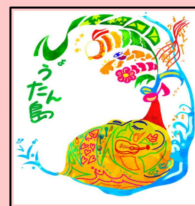
障害者・見とご家族の皆さんの、地域での生活
ニーズに寄り添い支援して下さるハートフルな
ヘルパーを募集しております。

ご興味のある方、ご連絡お待ち
しております！

【居宅介護支援事業 すいへいせん】

090-3009-4173

suiheisen4173@gmail.com



NPO_HYOUTANJIMA

Instagram



ホームページ

ご意見・ご感想 おまちしております！

特定非営利活動法人ひょうたん島

代表理事 宮鍋 陽子

〒185-0011 東京都国分寺市本多 4-15-8

《TEL・FAX》042-359-4640

《Mail》suiheisen4173@gmail.com

http://www.hyoutanjima-kokubunji.org



*重心とは：重症心身障害

重度の身体障害と知的障害が重複している状態

発行 2025.4.15